

Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxia



BOLETÍN INFORMATIVO. Mayo 2023

C/Antonio Filpo Rojas Nº13 Bj Dcha. Tel.: 954546168

Web: www.ataxiasandalucia.org E-mail: federacion.ataxias@gmail.com

Covid-19

Desde la Federación queremos hacer un llamamiento a la responsabilidad individual para evitar exponernos a situaciones de riesgo. Somos un colectivo vulnerable y debemos mantener las medidas de prevención recomendadas por las autoridades sanitarias.

NOTICIAS DE INTERÉS

Guía de Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER), del IMSERSO, en colaboración con la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad, presentan esta guía. Realizada por Natalia Rubio Arribas, psicóloga, sexóloga y pedagoga y presidenta de la Asociación Sexualidad y Discapacidad; Guillermo González Antón, médico y sexólogo; Miriam Blanco Somiedo, trabajadora social y sexóloga; y Marta Fonfría Solabarrieta, educadora Social del Creer.

La publicación identifica y describe buenas prácticas en el ámbito afectivo sexual con relación a la atención a las personas con enfermedades raras a lo largo de la vida. Buenas prácticas que contribuyan a atender, educar y prestar apoyos tanto desde el ámbito profesional, familiar e institucional y desde el

papel que corresponde a las propias personas con enfermedades raras como protagonistas de su propia historia y proyecto de vida.

Podéis descargaros la guía en el siguiente [enlace](#)

WhatsApp FEDER

La Federación española de enfermedades raras (FEDER) va a crear un nuevo canal de información a través de mensajes por WhatsApp en el que nos van a llegar noticias de interés para el colectivo de pacientes de enfermedades raras que conformamos FEDER.

Para recibir estos mensajes pinchad en el siguiente [enlace](#) y rellenar los datos que os solicitan. En el apartado de movimiento asociativo al que pertenece tenéis que poner Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxias.

Productos de apoyo para personas dependientes

“Miramos por ti” es una empresa especializada en productos de apoyo para que la persona dependiente pueda tener un mayor nivel de autosuficiencia, mejore su calidad de vida y pueda llevar a cabo algunas tareas de forma más sencilla y segura. Entre estos productos se encuentran el elevador de inodoro eléctrico que se trata de un aparato que ayuda a la persona dependiente a sentarse y levantarse del

inodoro. El Bidé electrónico, se trata de un inodoro que entre sus funciones están el lavado de las partes íntimas y de la zona perineal, el lavado de masaje y de movimiento y el secado.

Otros productos que se comercializan son los inodoros elevables eléctricos y manuales, lavabos elevables eléctricos y manuales, bañera de cama, secador corporal, sube-escaleras, etc.

Podéis acceder a su web en el siguiente [enlace](#).

Logopedia on-line

La Federación de Ataxias de España (FEDAES) oferta a través de su página web un servicio de logopedia online. Se trata de sesiones de logopedia con precios reducidos y existe la posibilidad de sesiones individualizadas y personalizadas o sesiones grupales al alcance de todos.

Para más información acceder al siguiente [enlace](#).

NOTICIAS PROVINCIALES

Córdoba

José Manuel Flores, afectado de Ataxia y socio de la Asociación Cordobesa de Ataxias (ACODA), realizará un nuevo reto para dar visibilidad a la Ataxia. Se trata de un recorrido de más de 900 km, desde su pueblo, Hinojosa del Duque (Córdoba) hasta Santiago de Compostela. Mas info en este [enlace](#)

Ya puedes leer la revista "[Rompiendo Barreras: ACODA DIGITAL](#)" de la Asociación Cordobesa de Ataxias

Sevilla

Os informamos que la Asociación Sevillana de Ataxias celebrará durante el mes de mayo la XXIII **Asamblea General Ordinaria**. A través del grupo de difusión se os ira informando de la fe-

cha, el lugar de celebración y la posibilidad de realizar alguna actividad conjunta.

Os animamos a participar en ella.

Oferta de Ciclos formativos a distancia (FP), para el curso 2023-2024, en Andalucía

Se ha abierto el plazo para solicitar plaza en uno de los múltiples módulos profesionales pertenecientes a distintos ciclos formativos.

Se trata de una formación online y el único requisito de admisión es tener cumplidos 18 años en el curso en el que se formaliza la matrícula y ser andaluz/a.

Para más información acceder en el siguiente [enlace](#)

RINCÓN DE LA PSICOLOGÍA

Queridas amigas y amigos a colación de esta última noticia, me gustaría hablaros sobre la importancia y necesidad de la formación, especialmente para nuestro colectivo. Si ya para los niños/as y jóvenes es fundamental para su futuro, también para los mayores se hace totalmente necesaria en un mundo en continuo cambio y transformación.

La ataxia no afecta a las capacidades mentales y aunque físicamente sea muy limitante esto no debe ser excusa para abandonar los estudios, puesto que en una sociedad cada vez más tecnológica donde el mercado laboral no deja de cambiar y reinventarse, el trabajo de tipo físico ya no es mayoritario. Además, la tecnología es cada vez más accesible por lo que para formarse sólo hace falta un requisito, querer.

Nunca es tarde, no os pongáis escusas, es por vosotros y vosotras.

Podéis contactar conmigo en jrdiez@gmail.com